

Сири с любовью. История необычной дружбы

Автор:

Джудит Ньюман

Сири с любовью. История необычной дружбы

Джудит Ньюман

В 2014 году историю о необычной дружбе мальчика Гаса и Сири – голосового помощника Apple – опубликовала газета New York Times. Поддержка и интерес огромного количества читателей вдохновили Джудит Ньюман, маму Гаса, написать эту книгу, ставшую бестселлером. В ней она рассказывает о воспитании сына, чей диагноз – аутизм – полностью изменил жизнь семьи и позволил взглянуть на мир совершенно с другой стороны. Смешная, грустная и пронзительно искренняя история о том, что особенные люди – рядом с нами и каждый из них достоин полноценной и счастливой жизни.

Джудит Ньюман

Сири с любовью: история необычной дружбы

Каковы мысли в душе человека, таков и он.

Книга притчей Соломоновых 23:7

– Послушай, мамочка, этот автобус говорит: загадай желание. Какое у тебя желание?

– Я хочу, чтобы ты всю жизнь был счастлив, здоров и не подвергался опасности, Гас. А какое у тебя желание?

– Я хочу всю жизнь жить в Нью-Йорке и со всеми дружить.

– Ну уж и со всеми!

– А как можно не дружить со всеми?

Judith Newman

TO SIRI WITH LOVE

Copyright © 2017 by Judith Newman. All rights reserved

В оформлении обложки использована иллюстрация:

majivecka / Shutterstock.com

Используется по лицензии от Shutterstock.com

© Фатеева Е.И., перевод на русский язык, 2019

© Оформление. ООО «Издательство «Эксмо», 2019

Предисловие автора

В наши дни считается неpolitкорректным называть человека «аутист». Если вы кого-то так называете, то подразумеваете, что он инвалид. Вместо этого вам следует использовать обтекаемое выражение, например мужчина (или женщина) с аутизмом.

Я понимаю, почему так принято. Это все равно что назвать больного карликовостью карликом; разве рост – это единственная характеристика, которая определяет его как человеческое существо? Хотя одна миниатюрная подруга сказала мне пару дней назад: «О господи, да зови меня карлицей. Это первое, что бросается в глаза. Но я-то знаю, что это не единственная моя привлекательная черта».

«Человек с аутизмом» – такое выражение подразумевает что-то опасное, от чего нужно держаться подальше. Вы никогда не скажете: «человек с леворукостью» или «человек с еврейством». Но вы можете сказать: «человек с раковым заболеванием».

Аутизм не полностью определяет моего сына, но дает много информации о нем и нашей с ним жизни. Слово «аутизм» означает нечто, что у вас «есть», что вы таскаете с собой и можете уронить, как кошелек. В этом случае псевдоделикатность выглядит чертовски покровительственно. Не то чтобы я протестовала против осторожного выбора слов для определения инвалидности. Я просто хочу, чтобы слова были верными. Когда вы, например, называете людей с аутизмом «нейроразнообразными», то вы не просто стремитесь к политкорректности – вы точно определяете состояние этих людей.

(Я не собираюсь создавать новый язык, описательный, забавный и точный. Если вы хотите деликатно спросить, не страдает ли человек аутизмом, может, заодно уточните, не гетеросексуалист ли он? Я имею в виду, если могут быть гомосексуалисты...)

Вот другая причина, почему я так свободно говорю «аутистический»: попробуйте-ка сами написать целую книгу, снова и снова повторяя фразу «человек с аутизмом». Текст будет слишком тяжеловесным. Также я буду пользоваться местоимением мужского рода, когда речь пойдет о людях в целом, потому что чувствую – это было правильным еще в те времена, когда по земле ходили динозавры. Я говорю здесь об этом, потому что одна моя приятельница написала книгу о воспитании детей, в которой использовала местоимение «они» вместо «он или она» и еще термин «цисгендерность» для определения, скажем так, цисгендерного человека, а это определение – лишь одно из примерно 58 гендерных идентичностей, приведенных в Фейсбуке, от «агендерного», или лишеного гендерной идентичности, до «несущего в себе две души». Эта писательница поддалась влиянию своей дочери-подростка. Язык должен эволюционировать, но не превращаться в уродство или набор размытых

выражений. Я читала эту книгу, мне нравилась изложенная в ней концепция воспитания, но в то же время хотелось стукнуть автора по носу.

Но, каким бы ни было преступление этой писательницы против человеческого языка, она консультировалась с детьми. Я – нет. Это было, с одной стороны, эгоистично, с другой – неосуществимо. Хотя Гас всегда добродушно относился к тому, что он стал моим главным героем, и говорил: «Я стану знаменитостью, мамочка», чувства Генри менялись вместе с его настроением. Сначала он высокомерно заявил, приведя меня в бешенство: «О, не важно. Я все равно не буду читать то, что ты там написала». С того момента начались бесконечные разговоры о том, сможет ли он получить часть дохода от продажи книги, а мельком взглянув на историю его поиска в Гугле, я наткнулась на фразу «права на экранизацию». Когда Генри понял, что знакомые ему люди действительно могут прочитать книгу, он занервничал. Поэтому мне пришлось часто спрашивать у него разрешения написать о нем. Иногда Генри соглашался, иногда – нет. Генри спокойно относился к тому, что его изобразили в виде такого самоуверенного нахального братца. Больше всего он беспокоился о том, как бы я не выставила его добрым, заботливым и прекрасным молодым человеком, почти мужчиной, которым он является на самом деле. Если я и преувеличила, то ненамного.

Существует множество книг об аутизме, и среди них немало превосходных (см. Список источников) – о научной базе, истории и лечении. Хотя в этой книге я коснусь всех этих тем, вы никогда не увидите обзора, который начинается со слов: «Если и стоит прочитать книгу об аутизме, то...». Это не Книга № 1. Вы узнаете о жизни одной семьи, одного ребенка. Но, мне кажется, эта жизнь похожа на жизнь вашей собственной семьи.

Когда я впервые опубликовала историю о Гасе и Сири в «Нью-Йорк таймс», моему сыну было двенадцать. Большинство событий, описанных в этой книге, происходят, когда моим сыновьям тринадцать и четырнадцать. Им будет пятнадцать, когда издатель заберет у меня рукопись, и шестнадцать, когда нераспроданные остатки тиража отправятся в хранилище. Дети становятся старше, а мне хочется, чтобы книга точно отражала события. И я бы все писала и писала, и изменяла бы книгу, если бы мой агент не позвонил мне и не сказал: «Ради бога, просто поставь точку».

Я так и сделала.

Введение

Мы с детьми в супермаркете.

«Нам нужна индейка и ветчина!»

Гас любит ставить восклицательный знак в конце каждой фразы: «Полкило! И... что, мамочка?!» Я постаралась прошептать инструкции так, чтобы их можно было слышать, одновременно пытаюсь поддерживать разговор о мясной кулинарии. За прилавком Отто аккуратно нарезал и слушал, периодически вставляя вопросы. Мы были на верном пути.

А потом... мы сбились с него.

«Так вот! Мой папа уехал в Лондон на десять дней, теперь он вернется через четыре дня, в среду. Он прилетит в аэропорт Кеннеди рейсом 100 Американских авиалиний, на терминал восемь», – с большим энтузиазмом рассказывал Гас. «Что? Да, мама говорит: тоненькие кусочки. И еще салат из капусты! Папочка сядет на поезд А, который идет из Говард Бич до Западной 4-й улицы, а потом пересядет на Б или Д, до Бродвей-Лафайетт. Он приедет на улицу Бликер, 77, утром, и они с мамочкой займутся сексом...»

Отто внезапно очень заинтересовался: «Что-что?»

«Ну, знаете, мой папа... Он старый и у него болят колени. Он прилетает на терминал восемь в аэропорт Кеннеди. Но сначала он должен уехать из Лондона, с Кингс-Кросс, добраться до Хитроу, а самолет из Хитроу вылетает...»

«Нет, нет, Гас, дальше», – прервал Отто, улыбаясь. «Что будет делать папа, когда приедет домой?»

Гас радостно продолжал рассказ, игнорируя мелкие подробности, которые его брат-близнец Генри нашептывал ему на ухо. Генри стоял с другой стороны и ухмылялся, пока Гас перечислял то, что ему было по-настоящему интересно: остановки на линии А от Говард Бич. Я видела, что люди, стоящие за нами в очереди, поглядывают на нас с тревогой. Что их беспокоило? Болтовня Гаса или

то, как он перескакивает с одного предмета на другой? Когда Гас в приподнятом настроении, что бывает чаще всего, он произвольно меняет направление рассказа. Я так привыкла к этому, что едва замечаю. Но в тот момент я словно увидела нашу семью со стороны: неприятный подросток, который делает вид, что он не с нами; сумасшедший парнишка, без умолку болтающий об остановках; мамаша в заношенной одежде с сумкой на поясе, представляющая собой непривлекательное зрелище старухи, жаждущей секса.

Мне очень хотелось повернуться к очереди и сказать: «Поздравьте нас, еще пару лет назад Поп-Корн вообще не разговаривал, а все, что он пытался сказать, было совершенно неразборчивым. Да, нам еще есть над чем поработать. Но суть не в этом: мой сын заказывает ветчину. Сравните!»

В этом описании вы, возможно, узнали моего сына Гаса, страдающего аутизмом, который недавно пережил свои пятнадцать минут славы. Я написала в «Нью-Йорк таймс» статью под названием «Сири, с любовью» о дружбе с личным помощником с элементами искусственного интеллекта от компании «Эппл». Этот любезный робот с легкостью наладил общение с моим проблемным ребенком. Он не просто нашел информацию для посвященных, поддержал беседы на темы, навевающие тоску (если вы не герпетолог, наверняка вы, как и я, заснете через минуту после начала лекции о красноухих черепахах); робот еще и давал уроки этикета, учил слушать и помогал овладеть тем, что большинство из нас считают само собой разумеющимся – нюансами диалога. Тема статьи была мне близка – это мой сын, как же иначе? – но я думала, что аудитория для подобного рода лекций весьма ограничена. Возможно, пара друзей похлопает меня по спине в знак одобрения.

Однако события покатались как снежный ком. Появившись в печати, моя статья собрала самое большое количество просмотров, отзывов и комментариев за неделю. По всему миру печатали заметки в газетах и упоминали статью в теле- и радионовостях.

Я получала такие письма:

Может быть, вы знаете, какие огромные усилия прикладывает «Эппл», чтобы сделать «Сири» доступным на других языках. Я перевожу «Сири» на русский язык и могу немало рассказать о том, как иногда трудно перенести личность

«Сири» в другую культуру. Вы очень помогли мне, и я наконец понял, как «Сири» должна вести себя на моем языке. Вы привели прекрасный пример того, каких реплик люди ожидают от «Сири». Ваша идея о доброте машины к людям с ограниченными возможностями тронула меня до глубины души. Мы с коллегами обсуждали вашу статью, и это очень помогло нам в работе над переводом «Сири».

Так вот, с вашей помощью «Сири» станет еще более доброжелательной. Я всегда вспоминаю вашего сына Гаса, когда пишу диалоги для «Сири» на русском языке.

Это письмо глубоко тронуло меня, как и многие другие отзывы и комментарии в «Твиттере» от родителей детей с аутизмом и от самих аутистов (не все они упоминали об этом, но, когда парень снова и снова цитирует строчки из вашей статьи, догадываешься, в чем дело). Мое самое любимое письмо было написано редактору. Мужчина писал: «У этого автора большое будущее как у писателя».

Почему эта история так тронула души людей? Что ж, с одной стороны, в ней было представлено мнение, отличное от общепринятого взгляда на технологии, которые «тянут нас на дно» и так же вредны, как чипсы. Я верю, что технологии популярны неспроста, что они приносят утешение и помогают завязать дружбу совершенно неожиданным образом. Когда мы пропадаем в телефонах, планшетах, смартфонах и ноутбуках следующего поколения, слишком легко отстраниться. В наши дни многие чувствуют себя одинокими. Но есть и противоположная точка зрения. Технологии могут раскрепостить нас и подтолкнуть к общению. Они могут стать мостом, а не стеной.

Я поняла, как важно больше рассказывать о «среднем» аутистическом ребенке. Обычно рассказы об аутизме подчеркивают крайности. Представьте эксцентричного гения, который однажды будет управлять НАСА! (Что ж, когда-нибудь мы встретим человека из другой галактики; не допускаете ли вы, что он будет нейроразнообразен?) А вот человек с таким серьезным заболеванием, что он разбивает себе голову о стену и рисует пальцами, измазанными в собственной крови. Но что вы знаете о людях, которые находятся между ними?

Один из них – мой сын Гас.

* * *

Не существует двух одинаковых людей с аутизмом; их различия формируются или выражаются по-разному в каждом случае. Более того, могут наблюдаться очень сложные (и потенциально креативные) взаимодействия между аутистическими чертами и другими качествами личности. Поэтому, хотя одного взгляда может быть достаточно для клинического диагноза, если мы надеемся разобраться в личности человека с аутизмом, нам следует изучить его полную биографию.

– Оливер Сакс, «Антрополог на Марсе», 1995

Последние статистические данные об аутизме поражают. В 80-х примерно один из двух тысяч американских детей получал диагноз «аутизм». Теперь, по данным Американского Центра по контролю и профилактике аутизма и нарушений развития, эта цифра увеличилась примерно до шестидесяти восьми. Среди мальчиков аутизм наблюдается у одного ребенка из сорока двух. В некоторых странах эти цифры ниже, в других выше (в Южной Корее 2,6 процента населения страдают от аутизма, а у нас, в Америке, только 1,6 процента). Наблюдается быстрый рост нарушений развития во всем мире – теперь это уже около 1 процента населения. Ученые из Калифорнийского университета в Дэйвисе опубликовали в «Журнале об аутизме и нарушениях развития» результаты исследования 2015 года. Было обнаружено, что общая стоимость ухода за людьми с аутизмом в Соединенных Штатах в 2015 году составила 268 миллиардов долларов. Предполагается, что к 2025 году эта цифра увеличится до 461 миллиарда долларов. Это почти в два раза превышает стоимость лечения инсульта и гипертензии, вместе взятых.

Как такое возможно? Исследователи и писатели хотят знать: что, черт возьми, происходит? Является ли причиной такого роста загрязнение воды/воздуха/почвы или же людям, у которых раньше диагностировали другие психические расстройства, теперь приклеивают ярлык «аутизм»? Или дело в том, что немного странные люди, раньше остававшиеся одинокими, теперь могут вступать в брак и порождать новых, еще более странных людей (гипотеза Силиконовой долины)? Ни одно из этих предположений не соответствует истине. Возможно, причина скрывается на пересечении всех гипотез.

Сходными состояниями, ранее относящимися к аутизму, считают синдром Аспергера и превазивное расстройство развития. Теперь все они объединены под названием «расстройства аутистического спектра» (РАС). Поэтому нарушения – и способности тоже – попадают в этот спектр. Вербальные или невербальные когнитивные нарушения или когнитивные способности на уровне гениальности – это часто очень рассеянные способности, которые перемешаны, как ирландское рагу. Более того, у людей с расстройствами аутистического спектра навыки приобретаются в иной последовательности, чем у «нейротипичных» детей. Они психически и физически развиваются «рывками» и, значит, не умеют что-то делать в течение долгого времени, а потом внезапно просто получают способность к этому.

Об этом явлении мне рассказали одну историю, которая мне очень нравится. У одного знакомого сын вообще не разговаривал, экономил слова и произносил, если ему что-то требовалось, просто «печенье» или «сок». Ему было пять. Однажды он шел домой из гостей, а другие дети бежали за ним и дразнили, распевая противными голосами: «Люк не может говорить, Люк не может говорить». Наконец, мальчик повернулся и сказал: «Нет, могу. Поэтому идите вы все на три буквы».

Еще я люблю все эти истории о блестящих интеллектуалах, которых теперь считают аутистами. Не потому что я мечтаю, как мой собственный сын однажды раскроется и станет гением; нет, это просто напоминает мне о том, что прогресс человеческой цивилизации невозможен без странностей, чудаковатостей и стремления решать проблемы. Когда Альберт Эйнштейн был ребенком, у него были проблемы с речью. Эйнштейн повторял фразы, как автомат, но не разговаривал. Исаак Ньютон мало разговаривал, у него почти не было друзей, и он строго придерживался распорядка дня, иногда нелогичного. Если, например, у него была назначена лекция, рассказывали, что он читал ее, вне зависимости от того, собрались слушатели или нет. Томас Джефферсон, по словам Александра Гамильтона, избегал встречаться глазами с людьми и не выносил громких звуков. Будучи прекрасным писателем, он ненавидел разговаривать с людьми. Художник Энди Уорхол и скульптор Микеланджело, актер Дэн Экройд, режиссер Тим Бёртон... Этот список можно продолжать до бесконечности.

В обществе людей с расстройствами аутистического спектра вы часто услышите фразу: «Когда вы встречаете аутиста, это всего лишь один человек с аутизмом». Но есть три общих знаменателя, к которым можно привести всех людей с аутизмом. Первый: каждый человек с РАС, которого я когда-либо встречала,

имеет некоторую недостаточность «теории разума». Теорией разума называется способность понимать, что у нас есть желания и влечения, а также способ смотреть на мир, то есть самоосознание. А еще – что другие люди имеют желания, предпочтения и мировоззрение, отличные от ваших. Для человека с аутизмом трудно, иногда невозможно, сделать вывод, что кто-то другой имеет свое мнение или намеревается что-то делать.

Исследования с использованием методов визуализации мозга позволили обнаружить существенное различие в кровообращении в тех областях, которые всегда считались ответственными за восприятие повествования – то, что позволяет нам понимать чувства персонажей и предсказывать их дальнейшие поступки. Недавно я была на мероприятии в специальной школе, где учится мой сын, и задумалась именно об этом. Там был один ученик – около восемнадцати лет, явно сообразительный, достаточно взрослый и солидный на первый взгляд. Он снова и снова подходил ко мне и пожимал мне руку. Потом, через несколько минут, снова подходил и протягивал руку для рукопожатия. Ничего себе! Так, простое рукопожатие. Но почему мне это нравилось гораздо меньше, чем ему? Кто-то отвел его в сторону и сказал, что, может быть, достаточно пяти рукопожатий с незнакомым человеком. Парень кивнул, подождал, когда учитель уйдет... и снова протянул мне руку.

Второе: каждый человек с расстройством аутистического спектра, которого я встречала, любит повторения и подробности, в той или иной форме. Если собеседнику интересно, то для аутистической личности не существует такой вещи, как утомление от рассказа. Подобные люди могут быть прекрасной или утомительной компанией, в зависимости от того, насколько вам интересен рассказ, например о свойствах ветра и вихревых потоков. (Среди метеорологов немало людей с РАС, как мне говорили. А еще в Википедии. Если вы хотите знать, кто постоянно мониторит и обновляет страницы, посвященные, например, расписанию общественного транспорта или списку приглашенных гостей в «Улице Сезам», ищите среди людей с расстройством аутистического спектра).

Ну, а третье? Очевидно, что они все немного не от мира сего. Если бы Гас родился в начале или середине XX столетия, его бы, вероятно, упекли в психиатрическую клинику. Даже доктор Спок, человек, который лихо убеждал матерей в 1946 году: «Вы знаете больше, чем думаете, что знаете» и настоятельно советовал им следовать своим инстинктам, тем не менее рекомендовал помещать «дефективных» детей в клинику. («Обычно рекомендуется делать это сразу после рождения, – писал доктор Спок. – Тогда

родители не слишком привяжутся к ребенку, который будет отставать в развитии».) И эта идея об «окончательном решении» проблемы аутизма – вовсе не исторический курьез.

Несколько лет назад в Нидерландах, где эвтаназия официально разрешена не только для людей с неизлечимыми физическими состояниями, но и для носителей психических заболеваний, непереносимых или не поддающихся лечению, мужчина с аутизмом, который всю жизнь старался и не мог сформировать дружеских отношений, выразил желание лишиться себя жизни. Его желание было удовлетворено.

Но вот в чем дело: эти люди есть, они странные, и это нужно принять. Нейроразнообразные люди – это ваши соседи, коллеги по работе и даже друзья и родственники.

* * *

В четырнадцать лет Огастус Джон Сноудон выглядел как обычный одиннадцатилетний мальчик, ростом около 150 см и весом чуть больше 45 кг. У него темные выразительные глаза юноши с портрета какого-нибудь итальянского художника XIX века. Он унаследовал мой нос (несколько клювовидный до операции), который, слава богу, смотрится лучше на его лице, чем на моем. При этом не получил в придачу мои курчавые еврейские волосы: ему повезло, и он брюнет с прямыми блестящими волосами. Мой сын близорук, он носит очки, всегда немного испачканные.

У Гаса есть брат-близнец Генри, который почти на голову выше, блондин, с зелеными глазами и очень светлой кожей. Мои сыновья вообще не похожи друг на друга – не догадаешься, что они родственники. Генри обычный, нейротипичный, что в случае четырнадцатилетних подростков автоматически значит «непереносимый». Генри обожает конкуренцию во всем, но здесь у него есть проблема: как доказать превосходство над близнецом, если того вообще не интересуют вопросы выигрыша и проигрыша? Но Генри не оставляет попыток. Вот какой разговор я записала, когда им было девять:

Я: Сегодня у Гаса выпал еще один зуб.

ГАС: А зубная фея отведет меня за это посмотреть на поезда?

Я: Нет, но она принесет тебе монетку.

ГАС: Ого!

ГЕНРИ: И сколько получит Гас?

Я: Пять долларов.

ГАС: Отлично. Мне было бы достаточно одного доллара. И поездов.

ГЕНРИ: У меня тоже есть зуб, который шатается.

Я: И даже в этом ты собираешься соревноваться?

ГЕНРИ: Получу ли я награду, если сам его вырву?

Я: Нет! Что с тобой такое?

ГЕНРИ (делает печальные глаза).

Я: Ладно, все нормально.

ГЕНРИ: Сколько я получу?

Я: Пять долларов?

ГЕНРИ: Так всего десять?

(Через пару минут возвращается с окровавленным зубом в руке)

ГАС: Ого! Генри вырвал зуб!

ГЕНРИ: Это было хуже, чем я думал. Как насчет пятнадцати долларов?

В любой ситуации Гас был для Генри красной тряпкой. Он сводит Генри с ума.

* * *

Я не знаю точно, как выглядит типичный ребенок с аутизмом, но после множества школьных мероприятий представляю себе, как обычно выглядит его мать: кожа серее, чем у женщин ее возраста, тени под глазами более выражены, а приклеенная к губам улыбка сочетается с нервным взглядом: она напряженно ждет, что произойдет дальше. Иногда эта мать гордится, иногда ей смешно. Но она не способна расслабиться.

Характер Гаса? Что ж, мой сын определенно более милый и приятный в общении мальчик, чем ваш. Простите, но это правда. Ваш ребенок более живой, подвижный, амбициозный и любознательный. Ваш будет управлять крупной компанией или станет знаменитым адвокатом; он будет лечить тела и души людей, воспитывать детей или выигрывать спортивные соревнования. Мой не сделает ничего из этого. Ваш, возможно, будет решать, по какой лестнице карабкаться. Мой будет наслаждаться любой из ступенек, а я буду радоваться за него. Но если он станет, скажем, зазывалой в супермаркете средней руки – знайте, что он желает вам хорошего дня от чистого сердца.

Мой сын каждый день говорит мне, как я прекрасна, и под «прекрасная» он подразумевает «чистая». Планка невысока. Мой ребенок не умеет бросать мяч, застегивать рубашку или пользоваться ножом и не всегда видит разницу между реальностью и фантазией. Но, как ни странно, он играет Бетховена на фортепиано так, что невозможно удержаться от слез. Если он нашел куда-то дорогу, он уже не забудет ее ни через месяц, ни через год, и вообще никогда в жизни. Временами он верит, что машины – его друзья, и не совсем понимает, что такое друг-человек. Но он чувствует, что у него есть друзья, и всегда хочет, чтобы их было больше.

Гас – средний ребенок с аутизмом. Он может работать, может не работать, может быть независимым или находиться под опекой, может иметь или не иметь друзей, партнеров... Он, как и многие другие, одновременно обожаемый и разочаровывающий знак вопроса. Может быть, это ваш ребенок. Или ребенок, которого вы знаете. О котором думаете. Которого любите.

Один

О нет

Чтобы забеременеть, я потратила семь лет и 70 тысяч долларов. Мое бесплодие было загадочным с самого начала, а со временем стало объясняться просто: «Потому что вы уже в возрасте». За это время у меня было пять, может быть шесть, выкидышей. Я перестала считать. Когда я в конце концов забеременела и беременность сохранилась, меня тошнило каждый день. Джон, мой муж, сочувственно стоял у двери ванной, пока меня тошнило, и кричал: «Тебе нужно сохранить еду в себе, иначе ты убьешь малышей!» Будучи беременной близнецами, я прибавила всего около восьми килограмм; после родов я в первый и последний раз в жизни была стройной. У меня полностью отошла плацента на тридцать третьей неделе, и мне сделали экстренное кесарево сечение. Джон утверждает, что акушерка сказала ему: «Мы почти потеряли их». Мой муж – бывший оперный певец и не понаслышке был знаком с мелодрамой, потому что я лично не помню ничего такого. Но Генри весил меньше полутора килограмм, Гас – почти килограмм семьсот грамм; оба провели достаточно времени в неонатальной реанимации. Подруга, которая очень любила детей и управляла детским магазином, пришла проведать меня. Она сказала, что сразу видит в Генри выдающийся интеллект, но ничего не упомянула о Гасе. Через несколько месяцев у нее нашли рак пищевода, и, когда я сидела около нее в больнице, было неподходящее время и место, чтобы спрашивать, что она увидела (или не увидела) у Гаса. Вскоре моя подруга умерла. Я очень любила ее. И я все еще мысленно задаю ей этот вопрос.

Знала ли она, что не все в порядке? И да и нет. Я считала, что причиной всех проблем стало то, что Генри и Гас родились близнецами и раньше срока. Когда у Гаса была гипотония – то есть его мышцы были слабыми и дряблыми, – Генри страдал от прямо противоположного состояния. «Что ж, либо он будет очень мускулистым, либо заработает мозговой паралич умеренной степени», – утешил меня педиатр.

Ни то ни другое. Но то, что они физически отставали в развитии, скрыло факт психического отличия Гаса. А кроме того, что я могла знать? Я была единственным ребенком в семье, и время, проведенное с младенцами, равнялось

нулю. Если бы они были щенками, я бы точно знала, что в две недели они откроют глазки, а в восемь месяцев перестанут писать мне в тапочки. Но это были не щенки, не длиннохвостые попугаи, не хомячки и игуаны, и вообще не представители животного мира, которых позволяла мне заводить моя многотерпеливая мама. Так что поведение детей было для меня абсолютно чужим. В некотором смысле я сопротивлялась «культу детства», который кипел вокруг меня, – я жила в самом центре Манхэттена, откуда пошло само понятие «родителей на вертолете» (то есть чрезмерной опеки). Я категорически отказывалась даже брать в руки книгу «Первый год вашего ребенка». Все эти вехи, памятные события. Если бы в шесть месяцев Гас и Генри напялили шляпы и хвостики и стали отбивать чечетку, я бы не знала, нормально это или нет.

А потом произошло одно событие.

Генри и Гасу было около семи месяцев. Хотя у Генри была огромная голова, которая перевешивала его, если он слишком долго сидел, он все равно сидел, тянулся к предметам, наблюдал за нами – делал все, что обычно делают младенцы. Однажды к нам приехали мои родители, и я продемонстрировала им гениальных внуков. Гас сидел в своем стульчике, перед ним висел мобиль с безделушками. Предполагалось, что он будет хватать, толкать и раскручивать игрушки. Я называла это устройство Сумасшедший Мобиль. В последующие годы он стал настолько активно раскручивать разные предметы, что я не могла его остановить. Тогда, в том возрасте, было бы нормально, что ребенок раскручивает яркие предметы. Однако Гас смотрел в одну точку, не реагируя на то, что находилось прямо перед ним.

В надежде, что мои родители не заметят у Гаса полного отсутствия интереса к окружающим предметам, я взяла его маленькие ручки и толкнула ими игрушки на мобиле. А потом еще раз. И еще. Говоря: «Молодец, здорово! Смотри, какой жук! Толкни жука: жжж!» Слово в фильме «Уикенд у Берни», когда Эндрю Маккарти и Джонатан Силверман таскают своего мертвого босса по всему дому, как гигантскую куклу с усами. Мои родители, вежливые люди, заботливые, любящие и тоже не очень знающие, охали и ахали. Когда они уехали, я выкинула Сумасшедший Мобиль в мусорное ведро.

В десять месяцев педиатр предложил мне пригласить на дом специалиста по ранней терапии. Гасу сразу же поставили диагноз: нарушение сенсорной интеграции. Насколько я могла понять, на основании того, что он не мог отодвинуть мягкую игрушку от себя достаточно быстро. Последовало много

осмотров, но я помню один: специалист пришел к нам домой и положил маленькую мягкую куклу около ноги Гаса. Думаю, Гас в тот момент рассуждал примерно так: «Ддддддракон около моей ноги... Ддидиди, посмотрите на его огромные глаза... Ддидиди. Мех. Диди. Ладно, пора его убрать». Он начал сильно заранее, тогда как нормальной реакцией было бы: ИГРУШКУ – ПРОЧЬ. То, что Гас медлил, было признаком его плохой тактильной чувствительности и восприятия.

В тот момент я думала, что это абсурд, как и другие признаки озвученного диагноза. Ладно, хорошо, он не тащит ничего в рот (не исследует), не смотрит на незнакомцев, когда они поднимают его, у него отвращение к незнакомым вкусам и текстурам. Специалист, приятная дама, пыталась мне объяснить:

– Существуют люди, которые на протяжении всей жизни не выносят громких звуков, или считают массаж неприятным, или не могут стоять на песке, потому что...

– ...потому что это ужасно? – перебила я ее, направляясь в ванную, чтобы в десятый раз за этот день вымыть руки. Доктор описала меня. Когда я была маленькой, я кричала каждый раз, когда кто-то пытался посадить меня в песочницу; я боялась всего, что было хоть немного скользким – рыбу, фасоль, молоко. И я пришла в ужас, когда узнала, что для этого существует термин – миксофобия. Однажды на Хеллоуин моя кузина предложила вместе вычерпывать мякоть из тыквы. Меня до сих пор преследует это воспоминание. Хотя я с ним справилась и стала вполне нормальным взрослым человеком.

И Джон. Мы с мужем всегда жили в разных квартирах, потому что у него дома раньше была музыкальная студия со звукоизоляцией; он ненавидел громкий шум. Он тоже привередливый, и, поскольку я отказывалась выстраивать туфли в одну линию и развешивать одежду по видам ткани, мы оба понимали, что совместный быт обречен на провал. (Наша семейная жизнь вызывала у людей интерес. Меня даже просили написать об этом книгу. Мне трудно представить более короткую и менее скучную книгу. Мне так хотелось сказки о любви и преданности, чтобы было, как у всех. Я просто не понимала, почему обязательным условием для этого является жизнь в четырех стенах. Вот вам и вся книга, но теперь мне бы понадобилось на 79 975 слов больше, чтобы издательство приняло ее.)

Итак, многие отличия Гаса от обычного ребенка не казались нам странными. Что такого, если он не может съесть больше, чем один вид пищи за раз? Если ему на тарелку клали два вида продуктов, он вообще отказывался есть. Гас впервые устроил истерику (и потом с ним случился приступ кататонии), когда услышал определенный звук – гулкий грохот старого лифта. Какое это имело значение? В какой момент несколько эксцентричные личные предпочтения стали патологией?

Следующие несколько лет мы с мужем очень часто произносили наше любимое слово «причудливый». Гас был причудливым. Его медлительность стала результатом недоношенности, как и его миниатюрный рост. Я имею в виду, если ребенок в девять месяцев весит всего шесть с небольшим кило, естественно, ему нужно больше времени на те или иные действия. Было очень тревожно видеть, что в девять месяцев Гас всего лишь «голаним» (так в Израиле называют младенцев, которые ползают на животе; пошло от вооруженных солдат во время войны на Голанских высотах, когда им приходилось ползти, извиваясь, по земле). В конце концов Гас прошел все вехи, но в той обстановке, где ни у кого не было панических атак. Он пошел – в 18 месяцев. Он научился пользоваться туалетом – в 3,5 года. Причина была не в том, что он был ленив или не понимал, что нужно делать. Он все понимал. Но визжал, как сумасшедший, когда его сажали на унитаз. Это было ужасно, и мы были здорово озадачены. Тогда Генри присоединился к суматохе и сам затащил Гаса на унитаз. Когда и этот маневр не удался, он воспользовался туалетом сам и сказал, что содержимое унитаза принадлежит Гасу. Выучив несколько слов, Гас смог объяснить, в чем дело: звук смываемой воды вызывал у него ассоциацию со слоном, который сидел внутри и всасывал воду. Гас боялся, что слон засосет и его. Так что, после многих повторений и объяснений: «СМОТРИ! НЕТ СЛОНА!» – Гас стал пользоваться туалетом и сопротивление прекратилось навсегда.

Но слова... Не то чтобы он не пользовался словами... Он поздно заговорил, но в два года у него уже было несколько слов, и словарь пополнялся. Проблема была в том, как он их использовал – он говорил не с нами.

Из электронного письма подруге, когда Гасу было около 18 месяцев:

Гас все еще не разговаривает, но ведет себя, как говорящая птица. Он не повторяет за людьми, а имитирует другие звуки. Он услышал, как ночью мимо проехала машина с сиреной, и прекрасно ее воспроизвел. Он умеет

воспроизводить «клик» микроволновки, сигнал открытой дверцы холодильника. Ему интереснее имитировать машины вокруг него, чем людей. Но, мне кажется, это неплохо для городского ребенка. Вскоре он станет свистеть, как автомобильная сигнализация, фырчать, как выхлопы автобусов, и гудеть, как проезжающие машины.

Ха-ха-ха, моего сына не интересуют люди!

Теперь я вижу гротеск в том, как бойко я описывала причудливые симптомы, которые были огромными неоновыми знаками, указывающими на более серьезную проблему.

У Гаса был ослабленный тонус мышц, в том числе мышц языка, поэтому его было очень трудно понять. Но, если бы он разговаривал с нами, все было бы не так ужасно. Но нет, по утрам он приветствовал меня потоком слов, направленных, скажем, к кладовке или к моим ногам. И эти слова не обязательно имели отношение к тому, что происходит. В течение нескольких лет, пока ему не исполнилось пять, разговор Гаса представлял собой монолог. В нем участвовали ягуары и жирафы или просто буква К, потому что все это были вещи, которые ему нравились. В монологах звучали фразы, услышанные по телевизору, или от игрушек, или от другого человека; фразы, ничего не значащие сами по себе, но произносимые бодро и жизнерадостно. Так продолжалось, пока он ходил в детский сад, и даже после того, как он научился пользоваться компьютером. Когда ему что-то было нужно, Гас показывал на это, но без какого-либо взаимодействия. Мы с Джоном убеждали себя, что с Гасом все нормально, потому что он научился читать в три года; мы просто игнорировали тот факт, что он не понимал, что читает. (Многие дети с аутизмом могут расшифровывать слова, не понимая их. Кто знает, что это за штука?) Это касалось и речи: Гас просто механически запоминал. Забудьте про мягкую игрушку – если вы действительно хотите разобраться, страдает ли ваш ребенок аутизмом, посмотрите, нравятся ли ему теле- и радиообъявления. Первое настоящее предложение, которое произнес Гас, не имело отношения к окружающей обстановке: «Основное финансирование передача «Билл Най – научный парень» получила от Национального фонда науки, Корпорации общественного телевидения и таких телезрителей, как вы». Только звучало это не так отчетливо, потому что язык Гаса не работал как следует.

Прежде чем аутизм стал считаться отдельным заболеванием, полагали, что это некая форма детской шизофрении. Легко понять такую точку зрения: многие годы взаимосвязь между реальностью и вербальным выражением у Гаса была очень слабой, а иногда полностью отсутствовала. С одной стороны, Гас знал много названий вещей, и казалось, что он понимает значение этих слов, хотя он не понимал. И как насчет повторения моих слов, тренировки речи, как обычно делают дети? Нет. Со временем стало совершенно очевидно, что Гас любил и до сих пор любит повторения в большинстве сфер жизни. Но никакие повторения не помогали ему повторять то, что делала я.

Для этого может существовать обоснованная причина.

Как говорится, «мартышка видит – мартышка делает». Эта пословица имеет интересный источник. В начале 90-х годов ученые, которые изучали поведение обезьян, подтвердили следующий факт: когда обезьяны видели, что ученые ели, они тоже требовали еды, даже если только что отобедали. Более того, та часть мозга, которая у обезьян отвечает за чувство голода, начинала светиться. (Ученые разобрались в этом, потому что поместили электроды в мозг бедных мартышек. Это род исследований, которые сложно провести на людях.) Обезьяны видели, что люди едят («мартышка видит»), и это активизировало ту же самую часть их мозга, которая была активной, когда они сами ели («мартышка делает»). Это явление привело к открытию уникальных нейронов во фронтальной и премоторной коре, которые назвали «зеркальными нейронами». Эти нейроны помогают нам научиться поведению путем копирования. Зеркальные нейроны делают нас восприимчивыми к поведению других людей, даже если мы не хотим его имитировать. Пример: ваш приятель только что зевнул. А теперь попробуйте-ка не

Конец ознакомительного фрагмента.

Купить: https://tn.knigapoisk.com/ru/n-yuman_dzhudit/siri-s-lyubov-yu-istoriya-neobychnoy-druzhby

Текст предоставлен ООО «ИТ»

Прочитайте эту книгу целиком, купив полную легальную версию: [Купить](#)